

# HIV/AIDS : stigma as a factor that affects care seeking, care and support of persons with HIV/AIDS in Port Harcourt Nigeria

## Citation for published version (APA):

Mbonu, N. C. (2010). *HIV/AIDS : stigma as a factor that affects care seeking, care and support of persons with HIV/AIDS in Port Harcourt Nigeria*. Datawayse / Universitaire Pers Maastricht.

## Document status and date:

Published: 01/01/2010

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# Summary

People living with HIV/AIDS need care and support from the society as well as from professionals in healthcare institutions to preserve or enhance their quality of life. Finding the barriers to a good quality of life for people living with HIV/AIDS remains a challenge. One of these barriers is stigma. In general, this thesis seeks to understand origins and contents of this stigma, why people living with HIV/AIDS in Port Harcourt, Nigeria, do not seek and do not get proper care from people in society as well as from professionals in healthcare institutions. The first part of the studies was aimed at understanding the HIV-related stigma in Sub-Saharan Africa and the consequences of stigma for care seeking (Chapters 2 and 3). The second part aimed at understanding stigma and other problems people living with HIV/AIDS in Port Harcourt, Nigeria face in seeking care (Chapters 4, 5, 6). In addition, gender-related differences in stigma and in care given to PLWHA were also investigated (Chapter 7).

**Chapter 1**, the general introduction, provides an overview of epidemiological information on HIV/AIDS in Nigeria, information on the Nigerian government effort to combat HIV/AIDS, and a justification for the research reported in this thesis. In addition, the aims of the studies in the thesis, a general outline, and a brief description of the chapters are presented.

In **Chapter 2**, the literature on HIV-related stigma, processes of stigmatization and effects are described. A systematic review of 65 original papers revealed that beliefs, culture, religion and sexuality contribute to the stigmatization of people living with HIV/AIDS. In addition, the material was analyzed using Gilmore and Somerville's (1994) conceptualization of four processes of stigmatizing responses: the definition of the problem (HIV/AIDS), identification of people living with HIV/AIDS, linking HIV/AIDS to immorality and other negative characteristics, and finally behavioral consequences of stigma (distancing, isolation, discrimination in

care). Stereotypes (ideas, words, images) about people living with HIV/AIDS were particularly important. Different expressions such as she is a ‘walking corpse’ or ‘was caught in a trap’ were used to describe people living with HIV/AIDS. These stereotypical expressions have an impact on people living with HIV/AIDS and may affect their use of HIV intervention programs as well as seeking health care.

In **Chapter 3**, a first step in a needs assessment using a review of literature of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa revealed stigma as a major problem for people living with HIV/AIDS. In this study, the relationship between stigma and health care seeking behavior among people living with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa was analyzed. An explanatory model was built inspired by the Green & Kreuter (1999) PRECEDE-PROCEED model and on a systematic review of published studies. In this model, we hypothesized that three psychosocial determinant variables (beliefs, knowledge about HIV/AIDS and self-efficacy) are important because of their impact on the coping strategies that people living with HIV/AIDS use and on the healthcare choices they make. In addition, we argue that the ability of people living with HIV/AIDS to further cope with HIV/AIDS stigma and make care-seeking choices may vary depending on how they have been affected by certain modifying variables like poverty, gender, age, religion and policy. Finally, the model postulates that people living with HIV/AIDS may utilize any of three strategies to cope with HIV/AIDS. First, coping with self (physical appearance, emotional and cognitive problems), second, coping directed at others in the social environment, and third, coping directed at solving problems related to the HIV/AIDS disease. We concluded that the model is a useful representation of factors that affect non-utilization of healthcare institutions by people living with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa.

The second part of research in this thesis focused on people living with HIV/AIDS and involved a qualitative study in Port Harcourt, Nigeria (Chapters 4, 5, 6 & 7).

In **Chapter 4**, we investigated societal beliefs and reactions towards people living with HIV/AIDS using a street intercept survey. In this study, stigmatization was again found to be strongly present. The result of this study showed that certain factors such as identifying someone as having HIV based on physical appearance (whether true or false) or associating HIV/AIDS with promiscuity, allow stigma to occur. Some manifestations of stigma that were reported are locking a person with HIV/AIDS in a room, the caregivers passing food through a hole in a wall or door so as not to come in contact with the person with HIV/AIDS, and in an extreme case denying food to a person with HIV/AIDS to bring about quick death.

In **Chapter 5**, we explored the problems of health care professionals working both in private and government hospitals. In this study, different factors such as fear of contracting HIV infection in the course of their work and lack of regular availability of appropriate protective materials (e.g. sterile surgical gloves) inhibit proper care and encourage stigmatization of people living with HIV/AIDS in

healthcare institutions. Effects of these factors on care such as refusal to treat, conditions for treatment (e.g. giving a high medical health bill), quick referral, isolation, and breach of human rights were presented. These results imply that certain steps such as effective HIV/AIDS work policy and availability of protective materials for health care professionals may improve the care of people living with HIV/AIDS in the health care institutions.

In **Chapter 6**, we focused on experiences of people living with HIV/AIDS in Port Harcourt, Nigeria by interviewing a convenience sample of members of a patient association. This chapter employed the same model as described in chapter 3 to analyze care seeking behavior of people living with HIV/AIDS. Although, the results generally supported findings in chapter 3, power differences in marital relations was found to play an important role at the time of HIV diagnosis and coping with this diagnosis. Some married women discovered their HIV status much later after being infected with HIV infection because their husbands did not disclose their HIV status affecting their ability to seek early care. In addition, many people living with HIV/AIDS utilized a combination of therapies like faith houses and healthcare institutions. Faith houses were also used for psychological support. The findings from this study illustrate the importance of getting the perspectives of people living with HIV/AIDS for the development of feasible interventions towards solving their problems.

In **Chapter 7**, we described the gender-related differences in societal beliefs and reactions toward people living with HIV/AIDS. Previous chapters have already described the stigmatization of people living with HIV/AIDS. In this chapter, we argue that, despite the fact that men and women with HIV/AIDS suffer the same illness, clear disparities remain in the negative reactions women and men living with HIV/AIDS experience in society. In order to highlight these differences, we compared data from the general public, health care professionals and people living with HIV/AIDS and we applied Connell's (1987) theory of gender and power. We show that women's general low status in society contributes to the extreme negative reactions female people living with HIV/AIDS experience. The gender perspectives in reactions towards people living with HIV/AIDS were shown to be based fundamentally on power differences (financial inequality, authority, structure of social norm) which subsequently influences care in the family, in health care systems and in the society in general. In the family, women accept whatever situation they find themselves in at home in order to keep their men and save their marriage while risking becoming infected with HIV/AIDS by their partners. In the health care system, health care professionals ask female HIV patients to inform their husbands about their HIV-positive status before they want to start treatment. This they do to ensure that payment of hospital bills are guaranteed. In the society, people associate female people living with HIV/AIDS to prostitution and link the infection of males with HIV/AIDS to cuts acquired in a hair salon.

In **Chapter 8**, results of the studies were put in perspective by using the model in Chapter 3 and synthesizing the findings from all the studies in the different chapters. We demonstrated that the model identifying the factors that affect care seeking behavior of people living with HIV/AIDS was useful in uncovering the potential areas of intervention for improving the quality of life of people living with HIV/AIDS. Methodological considerations, implications for future research and recommendations for the provision of care were given.

# Samenvatting

Mensen die leven met HIV/AIDS hebben behoefte aan zorg en steun zowel vanuit de samenleving als van deskundigen in gezondheidsinstellingen om hun kwaliteit van leven te handhaven of te versterken. Het vaststellen van de factoren die de kwaliteit van leven van patiënten met HIV/AIDS bepalen, blijft moeilijk. Een van deze factoren is de stigmatisering van mensen die leven met HIV/AIDS. Het algemene doel van dit proefschrift is het begrijpen van de inhoud en de oorzaken van deze vorm van stigma, waarom mensen met HIV/AIDS in Port Harcourt, Nigeria geen zorg zoeken en geen zorg krijgen van mensen in de samenleving en evenmin van deskundigen in gezondheidszorginstellingen. Het eerste deel van de studies die zijn beschreven in dit proefschrift was gericht op het begrijpen van aan HIV gerelateerde stigma in Afrika beneden de Sahara en het vaststellen van de consequenties van stigma voor het zoeken van zorg (Hoofdstuk 2 en 3). Het tweede deel van de studies in dit proefschrift was gericht op het begrijpen van stigma en andere problemen die mensen die leven met HIV/AIDS in Port Harcourt, Nigeria tegen komen bij het zoeken van zorg (Hoofdstukken 4, 5, en 6). Bovendien werden geslachtsgebonden verschillen in stigma en in het geven van zorg aan personen die leven met HIV/AIDS onderzocht (Hoofdstuk 7).

In **Hoofdstuk 1**, de algemene inleiding, wordt een overzicht gegeven van epidemiologische informatie over HIV/AIDS in Nigeria, informatie over de pogingen van de Nigeriaanse overheid voor de bestrijding van HIV/AIDS en wordt een verantwoording gegeven voor het onderzoek dat in dit proefschrift is beschreven. Bovendien worden de doelstellingen voor de studies in het proefschrift beschreven en worden een algemeen overzicht en een korte beschrijving van de hoofdstukken gepresenteerd.

In **Hoofdstuk 2** worden de literatuur met betrekking tot HIV en stigma, de processen van stigmatisering en de effecten daarvan beschreven. Een systematisch

overzicht van 65 originele onderzoeken liet zien dat bepaalde beliefs en culturele, religieuze en aan seksualiteit gerelateerde factoren bijdragen aan de stigmatisering van mensen die leven met HIV/AIDS. Bovendien werd deze literatuur geanalyseerd waarbij gebruik werd gemaakt van de vier door Gilmore en Somerville (1994) geconceptualiseerde processen van stigmatiserende reacties: het definiëren van het probleem van HIV/AIDS, het identificeren van mensen die leven met HIV/AIDS, het verbinden van HIV/AIDS aan immoraliteiten en ander negatieve kenmerken, en de gedragsconsequenties van stigma (afstand nemen, isolering, discriminatie in de zorg). Stereotypen (ideeën, woorden, beelden) over mensen die leven met HIV/AIDS waren in het bijzonder van belang. Verschillende uitdrukkingen zoals “ze is een wandelend geraamte” of “ze werd gevangen in een val” werden gebruikt om mensen die leven met HIV/AIDS te beschrijven. Deze stereotypische uitdrukkingen hebben een grote invloed op mensen die leven met HIV/AIDS en kunnen hun zoeken en gebruikmaken van interventieprogramma’s of behandelingen voor HIV beïnvloeden.

In **Hoofdstuk 3**, waarin de eerste stap van een needs assessment wordt gezet met de beschrijving van de literatuur over HIV/AIDS in Afrika beneden de Sahara, blijkt dat stigma een groot probleem is voor mensen die leven met HIV/AIDS. In deze studie werd de relatie tussen stigma en het zoeken van zorg door mensen die leven met HIV/AIDS geanalyseerd. Geïnspireerd door het PRECEDE-PROCEED model van Green en Kreuter (1999) en op basis van een systematisch overzicht van gepubliceerd onderzoek, werd een verklaringsmodel gemaakt. In dit model is de hypothese verrat dat drie psychosociale determinanten, beliefs, kennis over HIV/AIDS en eigen-effectiviteit, van belang zijn vanwege hun invloed op de copingstrategieën die mensen die leven met HIV/AIDS gebruiken en op de keuzes die mensen maken voor hun gezondheidszorg. Bovendien veronderstellen we dat het kunnen omgaan van mensen die leven met HIV/AIDS met het stigma van HIV/AIDS en het maken van keuzes voor bepaalde zorg, kan afhangen van de mate waarin ze zijn beïnvloed door bepaalde modificerende variabelen zoals armoede, geslacht, leeftijd, religie en politiek. Tenslotte postuleert het model dat mensen die leven met HIV/AIDS ieder van de drie strategieën voor omgaan met HIV/AIDS kunnen toepassen. Ten eerste, omgaan met zichzelf (het fysieke uiterlijk, emotionele en cognitieve problemen), ten tweede, omgaan met anderen in de sociale omgeving, en ten derde, omgaan gericht op het oplossen van problemen die gerelateerd zijn aan de ziekte zelf. We concluderen dat het model bruikbaar is als een representatie van factoren die het niet gebruiken van gezondheidszorgvoorzieningen door mensen die leven met HIV/AIDS in Afrika beneden de Sahara, kunnen bepalen.

Het tweede deel van het onderzoek in dit proefschrift was gericht op de mensen die leven met HIV/AIDS en werd uitgevoerd in de vorm van kwalitatief onderzoek in Port Harcourt, Nigeria (Hoofdstukken 4, 5, 6 & 7).

In **hoofdstuk 4** werden de beliefs en reacties ten aanzien van mensen die leven met HIV/AIDS onderzocht bij mensen in de samenleving die voor een interview op straat werden benaderd. In dit onderzoek werd vastgesteld dat stigmatisering veel voorkwam bij mensen in de samenleving. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat bepaalde factoren zoals het identificeren van mensen als zijnde besmet met HIV, werden gebaseerd op uiterlijke fysieke kenmerken (terecht of onterecht) en dat HIV/AIDS werd geassocieerd met promiscuïteit, resulterend in stigmatisering. Enkele uitingen van stigmatisering die werden gerapporteerd, betroffen het opsluiten van een persoon met HIV/AIDS in een kamer, het doorgeven van voedsel door een gat in de muur of deur zodat men niet in contact hoefde te komen met de persoon met HIV/AIDS en in een extreem geval het onthouden van voedsel aan een persoon met HIV/AIDS om een snelle dood te bevorderen.

In **hoofdstuk 5** werden de problemen van deskundigen die werken in de private en openbare ziekenhuizen verkend. In dit onderzoek werden verschillende factoren geïdentificeerd zoals vrees voor de besmetting met HIV tijdens het werk en het gebrek aan de beschikbaarheid van beschermende materialen (bijvoorbeeld steriele operatiehandschoenen) die een goede zorg in de weg staan en die de stigmatisering van mensen die leven met HIV/AIDS in gezondheidsinstellingen versterken. Effecten van deze factoren op de zorg zoals weigering om te behandelen, condities stellen voor behandeling (bijvoorbeeld geven een hoge rekening voor de zorg), snel doorverwijzing, isoleren en schending van de vertrouwenspositie van de patiënt, werden vastgesteld. Deze bevindingen betekenen dat bepaalde stappen zoals een effectief HIV/AIDS beleid op het werk en de beschikbaarheid van beschermende materialen voor zorgverleners, de zorg voor mensen die leven met HIV/AIDS in gezondheidsinstellingen kunnen verbeteren.

**Hoofdstuk 6** was gericht op een beschrijving van de ervaringen van mensen die leven met HIV/AIDS in Port Harcourt, Nigeria door interviews met een steekproef van beschikbare leden van een patiëntenorganisatie. In dit hoofdstuk werd hetzelfde model toegepast dat in hoofdstuk 3 is beschreven voor het zoeken van zorg door mensen die leven met HIV/AIDS. Hoewel de resultaten over het algemeen de bevindingen van hoofdstuk 3 ondersteunen, bleken met name de machtsverschillen in echtelijk relaties een belangrijke rol te spelen in de periode dat de HIV werd gediagnostiseerd en bij het omgaan met de diagnose. Sommige getrouwde vrouwen ontdekten hun positieve HIV-status pas veel later omdat hun echtgenoten hun positieve HIV-status niet bekend maakten, hetgeen van invloed was op hun mogelijkheden om vroegtijdige zorg te vragen. Bovendien gebruikten veel mensen die leven met HIV/AIDS een combinatie van therapieën zoals gebedsgenezing en zorg behandeling in gezondheidsinstellingen. Godsdienstinstellingen werden ook gebruikt voor psycho-sociale steun. De bevindingen van dit onderzoek illustreren het belang van de eigen perspectieven van mensen die leven met HIV/AIDS voor de ontwikkeling van haalbare interventies om hun problemen op te lossen.



In **Hoofdstuk 7** worden de geslachtsgerelateerde verschillen in maatschappelijke beliefs en reacties ten aanzien van mensen die leven met HIV/AIDS beschreven. In voorgaande hoofdstukken is de stigmatisering van mensen die leven met HIV/AIDS beschreven. In dit hoofdstuk laten we zien dat ondanks het feit dat mannen en vrouwen lijden aan dezelfde ziekte, er duidelijke verschillen bestaan in de negatieve reacties die vrouwen en mannen die leven met HIV/AIDS in de samenleving ontmoeten. Om deze verschillen naar voren te halen hebben we de gegevens die we hebben verkregen bij het algemene publiek, de gegevens van de werkers in de gezondheidszorg en die van de mensen die leven met HIV/AIDS met elkaar vergeleken waarbij we de theorie van Connell (1987) over geslacht en macht hebben gebruikt. We laten zien dat de over het algemeen relatief lage status van vrouwen in de samenleving bijdraagt aan de extreme negatieve reacties die vrouwen die leven met HIV/AIDS ervaren. De analyse van het geslachtsperspectief in de reacties tegenover mensen die leven met HIV/AIDS laat zien dat deze fundamenteel zijn gebaseerd op machtsverschillen (financiële ongelijkheid, autoriteit, structuur van sociale normen) die vervolgens de zorg in het gezin, in de gezondheidsinstellingen en de reacties van mensen in de samenleving beïnvloeden. In het gezin accepteren de vrouwen welke situatie dan ook om hun man te behouden en het huwelijk te redden waarbij ze het risico nemen geïnfecteerd te raken met HIV/AIDS door hun partners. In de gezondheidsinstellingen vragen de werkers in de gezondheidszorg hun vrouwelijke patiënten met HIV om hun echtgenoten te informeren over hun HIV-positieve status, voordat zij een behandeling willen beginnen. Dit doen zij om er van verzekerd te zijn dat de rekeningen voor de behandeling worden betaald. In de samenleving worden vrouwelijke patiënten die leven met HIV/AIDS geassocieerd met prostitutie terwijl de infectie met HIV/AIDS bij mannen in verband wordt gebracht met bijvoorbeeld snijwonden opgelopen bij een kapper.

In **Hoofdstuk 8** worden de resultaten in een breder perspectief geplaatst waarbij gebruikt is gemaakt van het model dat is samengesteld in hoofdstuk 3 en waarbij de bevindingen van de verschillende hoofdstukken worden geïntegreerd. We laten zien dat het model voor het identificeren van factoren die het zoeken van zorg door mensen die leven met HIV/AIDS bepalen, bruikbaar was voor het verhelderen van de mogelijkheden voor interventies gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die leven met HIV/AIDS. Eveneens worden hier methodologische kanttekeningen bij het onderzoek geplaatst, ideeën voor verder onderzoek gegeven en worden aanbevelingen voor de zorg gegeven.